

TRANSITION ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Journée gratuite d'information et d'échanges



Inscription obligatoire

Mercredi
18 nov. 2026
09h - 16h30



**HÔPITAUX
PÉDIATRIQUES
NICE - LENVAL**

**Pour les professionnels, les adolescents/jeunes adultes
porteurs d'une maladie rare et leurs familles**

PROGRAMME

TRANSITION ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Mercredi 18 novembre 2026

9h00 Accueil des participants

9h30 Plénière Modération : Dr Bailleux

- **Introduction** par Pr Giovannini-Chami & Pr Paquis-Flucklinger (15 min.)
- **Comprendre la transition** par Dr Faudeux & Dr Dumas (30 min.)
- **Table ronde : partage d'expérience autour de la transition** par Dr Kallali & Dr Braham (30min.)
- **Témoignages d'un patient et d'un parent** présentés par le Dr Faudeux (15 min.)

11h00 Ateliers

Professionnels

Outils pour accompagner les patients dans la transition d'un service pédiatrique vers un service pour adultes

Animé par le Dr Faudeux

Parents & Ados

Accompagner l'autonomie sans rupture

Animé par S. Meiran (Psychologue - Centre de référence Maladies Neuro-musculaires)

& V. Marrucchelli (AFM Téléthon - Centre de référence Maladies Neuro-musculaires)

12h30 Pause déjeuner (offert)

13h30 Tables rondes

- **La coordination : qui peut m'aider dans mon parcours ?** avec Mme V. Cavailler (RESILIENCE/DAC C3S), Mme N. Roussel (AFM Téléthon), Mme P. Tacconi (ERHR - Equipe Relai Handicap Rare) & Dr V. Fernandez et Mme K. André (Maison des Adolescents 06) (60 min.)
- **Accompagnement Projet - Formation - Insertion professionnelle (Parcoursup, Handicap & Université)** avec Mme I. Orsini (CIO - Centre d'Information et d'Orientation), M. P. Crescenzo (Mission Handicap Université Côte d'Azur), M. A. Turchi (Cap emploi) et Mme C. Roger (DAPV - Dispositif d'Appui au Projet de Vie) (60 min.)
- **Droits et démarches au passage à l'âge adulte** avec Mme E. Oberti (MDA - Maison Départementale de l'Autonomie, Département des Alpes-Maritimes) et Mme J. Roux (Association LEA) (45 min.)

16h15 - 16h30 Synthèse et clôture